



Entre maladie mentale et handicap psychique : une expérience problématique

Pierre A. Vidal-Naquet

► To cite this version:

Pierre A. Vidal-Naquet. Entre maladie mentale et handicap psychique : une expérience problématique. Vie sociale, 2009, 1, pp.13-29. halshs-00679131

HAL Id: halshs-00679131

<https://shs.hal.science/halshs-00679131>

Submitted on 18 Mar 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Entre maladie mentale et handicap psychique : une expérience problématique

Pierre A. Vidal-Naquet*

Les personnes dont les déficiences sont reconnues – anciennement par la COTOREP et aujourd’hui par la CDAPH¹ – accèdent à un certain nombre de droits. Elles sont ainsi habilitées à quitter leur ancien statut de malade qui les assignait à une seule filière de prise en charge (la psychiatrie, l’hôpital, les établissements spécialisés) et les dispensait de certains rôles sociaux (le travail par exemple). Sur décision d’une magistrature médico-sociale, ils peuvent entrer dans une nouvelle filière qui est sensée leur venir en appui pour investir les rôles sociaux dont ils étaient dispensés et prétendre ainsi aux compensations de leurs éventuelles déficiences résiduelles. Pour autant, les candidats à l’insertion sociale et/ou professionnelle ne quittent pas toujours leur ancien statut de malade. Ils continuent en général à faire l’objet d’un suivi thérapeutique et restent dans la filière médicale. Plus encore même, ils sont appelés à « contrôler » et à gérer leur maladie mentale, comme d’autres patients gèrent leur maladie chronique (les diabétiques par exemple). Cette capacité de contrôle, grâce à laquelle leur maladie peut être stabilisée, est même l’une des conditions qui est requise parfois pour envisager leur insertion sociale et professionnelle.

Toutefois, pour les personnes handicapées, ce double statut semble souvent problématique. Rappelons, d’ailleurs, que c’est de façon rela-

* Sociologue au CERPE (Lyon), chercheur associé à MODYS/CNRS (Saint-Etienne)

1. Commission des droits de l’autonomie des personnes handicapées .

tivement récente que la double filière, à la fois médicale et sociale, est acceptée dans le monde de la psychiatrie. Ainsi, en 1975, les psychiatres manifestent une certaine réserve vis-à-vis de la loi sur le handicap. Certains sont plus virulents et parlent même de « loi scélérate » et boycottent les commissions. Ils estiment que la nouvelle loi ne peut concerner leurs patients. À l'époque, les médecins refusent l'idée d'une séparation entre une thérapeutique pour temps de crise et une prise en charge spécifique adaptée à la maladie chronique. Pour eux, la crise et le chronique appartiennent à une même entité. C'est cette entité qui doit faire l'objet de soins. Dans ce cadre, il n'est alors pas question de cantonner la psychiatrie au traitement des épisodes aigus pour laisser ensuite au secteur social – celui du handicap – la prise en charge du patient stabilisé.

Le positionnement de la psychiatrie est fort différent aujourd'hui. Elle a sensiblement évolué depuis 1975. En raison du phénomène de désinstitutionnalisation, l'hôpital n'est plus le seul lieu de traitement des malades mentaux. Avec la sectorisation, les patients peuvent être pris en charge en ambulatoire, au travers de multiples structures. Les effets secondaires des médicaments ayant été très fortement réduits, la pathologie peut faire l'objet d'une certaine stabilisation. Les malades peuvent envisager leur insertion sociale et éventuellement professionnelle. Par ailleurs, le mouvement de réhabilitation psychosociale continue à faire son chemin. L'idée selon laquelle l'environnement peut aussi avoir une influence thérapeutique semble s'imposer en même temps que les effets pathogènes de l'institution « totale » sont mis en évidence. Enfin, on ne saurait oublier l'action des associations de malades et de leurs familles qui se sont mobilisées pour que les malades mentaux, dans la mesure où ils vivent en milieu ordinaire, puissent aussi être reconnus par les CDAPH et, à ce titre, bénéficier des mêmes droits que les personnes handicapées au titre d'autres déficiences. Comme le confirme la loi de février 2005, les personnes dont les fonctions psychiques sont altérées ne sont plus assignées au seul statut de malade. Sous réserve de la stabilisation de leur maladie, elles peuvent aussi prétendre au statut de personne handicapée et par conséquent au droit à compensation des conséquences de leur handicap.

Or, un tel schéma, envisageable dans ses grands principes, ne va pas de soi. Les frontières entre la maladie mentale et le handicap psychique demeurent en effet particulièrement poreuses. Certes, il est devenu habituel de rappeler qu'il y a lieu de ne pas confondre la maladie d'une part et le handicap psychique qui est la conséquence stabilisée de la maladie. Or, une telle distinction n'est pas si claire que cela car, à la différence de beaucoup de pathologies somatiques, la maladie mentale n'est perceptible qu'au travers de ses manifestations. Ce sont les troubles du comportement qui sont les révélateurs de la maladie. Mais en tant qu'ils sont « conséquences » de dysfonctionnements psy-

chiques ces mêmes troubles comportementaux attestent aussi de l'existence du handicap psychique.

Le critère de la durée que l'on introduit aussi pour distinguer la maladie du handicap fonctionne assez difficilement pour le handicap psychique. En effet, le handicap est reconnu, notamment selon la loi de 2005, dès lors que les symptômes repérables s'inscrivent dans la durée. Sont donc écartés du champ du handicap les perturbations occasionnelles. Dans le cas du handicap psychique, certains symptômes relèvent de cette définition. Ce sont en général des symptômes qui peuvent prétendre à la mesure et à l'objectivation comme la lenteur, la perte de savoir-faire, la difficulté de concentration, les défaillances de jugement, le défaut d'hygiène, les troubles de la décision, l'anxiété, le repli relationnel, etc. De tels symptômes ne sont pas objectivables en soi. Ils le sont parce qu'ils sont récurrents, observables et mesurables et, à ce titre, compensables. Toutefois, la spécificité de la maladie mentale et/ou du handicap psychique ne réside pas là mais dans le risque de rupture, de basculement, autrement dit de « décompensation » qui est le terme utilisé par la psychiatrie. Or, c'est, semble-t-il, le degré d'occurrence de ce risque qui permet d'identifier la maladie. Des décompensations fréquentes (l'état de crise) placent sans hésitation le sujet qui en est victime dans le champ de la maladie. Mais qu'en est-il des décompensations qui s'espacent dans le temps et se manifestent rarement ? Sont-elles malades, handicapées, les personnes qui n'ont connu aucune décompensation pendant plusieurs années par exemple ? Ou bien sont-elles seulement des sujets plus ou moins fragiles ?

Ces questions ne sont pas anodines notamment parce qu'elles ont une incidence sur la façon dont les sujets perçoivent leur situation et se projettent dans leurs rôles sociaux. Se vivent-ils comme malades, comme handicapés, comme « être-à-risques », comme personnes bien-portantes et sans altération de leurs capacités ?

A partir d'une recherche que nous avons menée auprès d'une vingtaine de personnes ayant accédé au statut de « handicapé » en raison de troubles psychiques², nous voudrions évoquer les difficultés que celles-ci rencontrent pour préciser aussi bien le statut dans lequel elles se trouvent que les rôles qu'elles entendent jouer. Tout se passe comme si elles se percevaient dans une position d'entre-deux, ni tout à fait malades ni véritablement handicapées, ni non plus complètement normales.

2. Pierre VIDAL NAQUET, Benoît EYRAUD, Noémie MOLHO, *L'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques*, Réseau Galaxie, FSE, 2007. Consultable en ligne : www.reseau-galaxie.fr.

La mise à distance de la maladie

Toutes les personnes que nous avons rencontrées ont fait l'objet, à un moment ou un autre de leur existence, d'un suivi psychiatrique. Au moment de l'enquête, elles sont dans une démarche d'insertion sociale et/ou professionnelle. La plupart d'entre elles sont passées par des structures intermédiaires de formation, de rééducation, d'insertion ou bien par le milieu protégé et sont soit en milieu professionnel soit à la recherche d'un emploi.

Toutes reconnaissent avoir été malades. Elles assignent à leur pathologie une place bien circonscrite à la fois dans le temps et dans l'espace. Spatialement, c'est leur passage à l'hôpital qui atteste de l'existence de leurs troubles. La maladie est aussi située dans le temps. Elle est réduite, quand cela est possible, à un « moment » bien précis dans les histoires de vie. Ce moment est celui du basculement dans la confusion, dans le délire, l'hallucination, la dépression. Il surgit comme une rupture particulièrement douloureuse et éprouvante qui entraîne un retrait du monde, en général en milieu hospitalier, pour des séjours, parfois répétés, qui vont de plusieurs semaines à plusieurs années.

Marc (30 ans) explique qu'il est « *tombé dedans* » {la folie} et qu'il a vécu « *un cauchemar éveillé* ». Michel (51 ans) parle de « *plongeon* », Robert (52 ans) de « *décrépitude totale, dépression, plus rien du tout* » Juliette (37 ans) de grosse déprime dans laquelle elle est tombée : « *J'ai failli mourir et tout* ». Annick (26 ans) voit dans ses hospitalisations successives des « *chutes et des rechutes* » et « *l'isolement, l'isolement avec les parents, la coupure avec le monde, l'interdiction de sortir ou de téléphoner* ». Tous les efforts consistent alors – du moins pour ceux qui entendent se réinsérer socialement et professionnellement – à tenter de « mettre la maladie à distance » c'est-à-dire à renvoyer ce moment d'envahissement du sujet par la maladie le plus loin possible de soi. Cette mise à distance de la maladie prend des chemins divers. Nous avons pu en identifier trois principaux dans notre corpus : la mise à distance par objectivation de la maladie, par dénégation de la pathologie et enfin par le renvoi de la maladie au passé et à un lointain souvenir.

Objectivation

La maladie mentale affecte en effet la subjectivité de l'individu qui en est atteint. L'état de confusion, le délire ou la dépression rendent en effet très aléatoire le contrôle de la maladie par le sujet. « *J'étais pas moi-même* » explique Fatima (30 ans) submergée par la maladie. « *Je*

faisais n'importe quoi, je n'étais plus réellement moi », dit Christiane (40 ans). La mise à distance consiste alors à en faire une maladie comme une autre, un objet séparé de soi sur lequel il est possible d'agir, au besoin avec l'aide de la psychiatrie. Dans ce cas, la maladie est toujours présente, mais elle est en quelque sorte apprivoisée et régulée grâce à la coopération plus ou moins étroite avec la psychiatrie.

Tel est le cas de Christiane qui est âgée de 40 ans et qui vit avec son fils de 13 ans. Hospitalisée alors qu'elle était en BTS, elle a fait de nombreuses rechutes. Aujourd'hui, elle est parvenue à réorganiser sa vie grâce à la psychiatrie qui conforte ses diverses inscriptions sociales. Christiane semble entretenir une relation relativement « pacifiée » à la maladie. Elle explique qu'au cours d'une hospitalisation, un médecin a « *pronostiqué une maniaque-dépression* ». Ce docteur la suit encore aujourd'hui. Les rendez-vous avec celui-ci rythment l'organisation de sa vie : « *Ce docteur me suit toujours... J'y vais jeudi pour faire ma piqûre... Je l'ai depuis 91... Et actuellement, je rechute régulièrement. J'ai rechuté au mois de septembre, c'était une crise maniaque, et au mois d'avril, c'était une crise de dépression. Alors voilà, ça alterne... Et puis moi, dès que ça ne va pas, je prends la voiture et je vais à l'hôpital. Quand ça ne va pas, j'ai besoin de voir mon docteur et de me reposer une semaine... Je vois mon médecin tous les mois, j'ai une piqûre tous les mois, mais pas importante, de 60 mg. Au début, elle était de 100, pour vous dire l'évolution* ». Christiane gère aussi sa maladie par des prises régulières de médicaments. Elle s'efforce de rester vigilante pour éviter les éventuelles rechutes. « *J'ai des hauts et des bas comme tout le monde. J'ai quand même des médicaments. J'ai un demi Xanax (50) et j'ai un régulateur d'humeur. J'ai des troubles de l'humeur. C'est rare quand je les oublie, mais quand je ne les prends pas à l'heure, ça ne va pas, je le ressens* ».

Cette relation pacifiée avec la maladie lui permet aussi d'organiser sa vie familiale et notamment sa relation avec son fils : « *Il est au courant de ma maladie. Je lui ai un peu expliqué, mais c'est compliqué. Il sait que maman fait de la dépression et qu'elle a besoin de se reposer régulièrement à l'hôpital et qu'elle doit prendre ses médicaments. Il l'accepte bien parce que, quand j'ai des sauts d'humeur, comme ça il sait comment réagir... Il ne se met pas en colère. Il accepte, il baisse la télé, je vais dormir et puis voilà* ». Le soutien du reste de sa famille et de son entourage conforte cette domestication de la maladie. « *Mon entourage, en général l'accepte bien. Mes parents les premiers m'ont aidé vraiment superbement. Pour moi, c'est très important, c'est 50 % de la guérison. Mais ça passe quand même par un petit travail socialement* ».

Ainsi Christiane vit quotidiennement avec sa maladie. Mais pour autant, elle entretient un rapport relativement distancié avec elle. D'une certaine façon, la maladie lui est extérieure. Elle s'apparente à un « objet » qui s'abat régulièrement sur elle mais avec lequel il va falloir composer : « *Et je sais que je vais la traîner toute ma vie cette maladie, je crois* ». Ce rapport distancié l'amène même à en relativiser la gravité : « *La maladie des nerfs, ce n'est pas pire car il y a le cancer, le sida... On n'en meurt pas à moins qu'on se suicide* »

|| Dénégation

Christiane est un peu un cas à part, du moins parmi les personnes que nous avons rencontrées. La mise à distance de la maladie peut aussi emprunter une autre voie, celle de la dénégaration. Les symptômes ne sont pas nécessairement niés. Ils sont simplement classés au rang d'une disposition naturelle, somme toute très partagée et que tout le monde gère plus ou moins. La mise à distance consiste alors à banaliser aussi bien la maladie que la thérapeutique.

Ainsi Léon (38 ans) ne nie pas sa « folie ». Toutefois, celle-ci fait l'objet d'une certaine édulcoration. D'abord parce que, selon lui, cette folie est « douce », et ensuite parce qu'il estime que son origine n'est pas psychique mais environnementale. « *J'suis passé dans la folie douce parce que trop de boulot, trop de stress* ». Le terme de « maladie » est d'ailleurs pour lui un abus de langage, une façon d'aller vite, car il s'agit de bien autre chose. « *Si on peut parler de maladie entre nous, c'est l'anxiété* ». Léon ne nie pas non plus qu'il puisse être confronté à de « mauvais délires ». Mais, dans la mesure où il parvient à les surmonter, ceux-ci ne relèvent pas de la pathologie. Il explique qu'il en sort indemne, ce qui n'est pas le cas de certaines personnes qui, elles, sont vraiment malades. « *J'ai déjà fait déjà des mauvais délires mais je sais les gérer et je sais ce que c'est mes délires. Ça peut faire mal à certaines personnes* ». Quant à son affiliation à la psychiatrie, elle ne fait pas de lui un malade. Les rendez-vous périodiques auxquels il se rend n'ont pas le soin pour objet. Ils ont plutôt une fonction préventive et relèvent de la routine. Ainsi, les piqûres mensuelles sont assimilables à des vaccins qui eux aussi nécessitent des piqûres de rappel alors que le sujet concerné n'est pas malade. « *Je suis suivi, j'ai ma piqûre de rappel tous les mois pour m'endormir un peu les neurones... Maintenant je ne suis pas malade. Enfin, je ne me tape pas des mauvais délires. La piqûre, elle est utile sans être utile, mais je sais que le mois prochain, elle est baissée parce que le nouveau psychiatre que j'ai, elle me trouve mieux* ». Mais comme nous pouvons le constater dans cette dernière citation, Léon est malgré tout un peu ambigu au sujet de sa situation. Certes, il confirme qu'il n'est pas malade, mais en même temps que son psychiatre trouve que son état de santé s'améliore...

De façon encore plus claire, Cécile (40 ans) considère qu'elle n'est pas malade. Elle est actuellement secrétaire médicale dans un hôpital. Elle estime que les diagnostics qui ont été posés sur elle sont en général excessifs. Les mots « syndrome dépressif » qui sont utilisés par les médecins pour désigner sa pathologie ne reflètent pas la réalité. *« Il m'a mis syndrome dépressif. Bon, mais ça... C'est jamais fort »*. En fait, comme tout le monde, elle a sa propre personnalité. *« On a toujours des tendances, quelque chose. C'est surtout ça qu'ils m'ont dit. Il n'y avait pas vraiment de maladie, il n'y avait pas... J'ai jamais vraiment quelque chose de réel, en fait. ... Enfin, je ne veux pas dire qu'il n'ait rien trouvé parce qu'il trouve toujours quelque chose... Mais c'est pas comme les gens qui ont une maladie et qui n'en sortent pas. Une vraie maladie mentale, c'est très handicapant. Donc, ce n'est quand même pas pareil d'avoir juste une tendance ou quelque chose de juste psychologique »*.

Cécile fréquente le milieu de la psychiatrie. Mais pour elle, il s'agit plus d'une démarche volontaire qu'elle mène dans une perspective de développement personnel, qu'une obligation requise par son état de santé. D'ailleurs, elle distingue bien d'un côté les psy, et de l'autre les psychanalystes. *« Non, mais moi, ça ne m'intéresse pas de voir les psy parce qu'ils ne m'apportent pas grand-chose. J'ai l'impression de perdre mon temps. La dernière fois que j'ai fait des démarches moi parce que ça m'intéressait, j'ai vu un psychanalyste... Et en fait, ça me plait bien, c'est une démarche plus personnelle... »*

|| Une épreuve du passé

La mise à distance de la maladie n'emprunte pas seulement la voie de l'objectivation ou de la dénégaration. Entre ces deux extrêmes, une autre dynamique se profile et qui consiste à renvoyer la maladie au passé et à la situer de façon plus ou moins précise dans une trajectoire de vie.

Ainsi, la maladie est-elle souvent présentée comme une épreuve que l'on a traversée mais dont on est sorti généralement en même temps que l'on a quitté l'hôpital (parfois après plusieurs séjours) ou quelques temps après. Dans ce cadre, la maladie n'est jamais abordée sous l'angle de la maladie chronique³. Pourtant, une telle mise à distance n'est pas toujours réussie. Et les réussites sont souvent très précaires.

Parmi les personnes que nous avons rencontrées, une seule semble avoir véritablement réussi cette entreprise de distanciation historique.

3. Comme cela peut-être le cas lorsque la maladie est objectivée au présent.

Pour Michel (51 ans), le moment de la maladie est bien identifié avec une entrée dans la crise puis au bout d'une hospitalisation de 7 mois, un passage à l'hôpital de jour et une sortie de crise qui marque pratiquement la fin de la maladie.

Michel qui précise qu'il « *n'était pas une personne à avoir des problèmes de santé* » s'engage subitement, suite à son divorce puis à un licenciement, dans une phase relativement longue de dépression. Le basculement est brutal. « *J'ai été séparé il y a trois ans et demi, je suis resté plusieurs mois sans problèmes, et puis boum. J'ai eu des problèmes de santé... J'ai eu une déprime quoi, et j'ai eu une dépression et suite à ça j'ai été hospitalisé* ». Michel insiste sur le caractère soudain de la maladie. Ses problèmes familiaux puis professionnels expliquent son « *plongeon* ». « *J'ai été licencié, parce que suite à ma séparation, je n'avais plus de résultats terribles, donc j'ai été licencié. Dans les trois mois qui ont suivi, je n'avais plus la tête au boulot. Je suis alors resté deux ou trois mois sans travailler et puis j'ai plongé* ». L'entrée dans la maladie et à l'hôpital est marquée par une tentative de suicide. « *J'avais des tendances suicidaires. J'ai même fait une bêtise, c'est pour ça que j'ai été hospitalisé* ». Mais ce moment précis n'est plus présent aujourd'hui dans sa mémoire. « *Je n'en ai plus aucun souvenir* » ajoute-t-il.

Pour Michel, la sortie de crise est tout aussi subite. Mais, alors que le basculement dans la dépression fait l'objet d'une explication rationnelle, la fin de cet épisode demeure inexplicée. Le retour à l'état normal procède du « *déclic* » : « *Et puis au bout de 15 jours, j'ai eu un déclic, et même mon médecin il n'a pas compris pourquoi* ».

Cette maladie est une parenthèse dont Michel est parvenu à tirer un certain profit. Celui-ci estime en effet que sa qualité de vie est aujourd'hui bien meilleure à celle qu'il avait antérieurement. La maladie lui a même donné l'occasion de réviser l'organisation de son existence. « *Ma vie maintenant, elle est plus équilibrée qu'avant. J'ai moins d'angoisses. Peut-être je me suis libéré de problèmes qui m'angoissaient. J'avais trois enfants et j'étais sous presse, j'avais des problèmes de couple* ».

La maladie est maintenant totalement mise à distance. Michel considère en effet qu'il est guéri. Il n'est plus suivi en psychiatrie et ne prend plus de médicaments. « *Maintenant je n'ai plus du tout de médicaments, ça m'a changé, je vois plus les choses pareil, je suis plus à l'aise avec les gens, c'est mieux* ». Michel va même d'ailleurs jusqu'à douter du caractère pathologique de sa dépression. « *Bof... oui c'était une maladie, moi on m'avait dit que c'était suite à un petit choc émotionnel, je suis pas un dépressif quoi, et là, j'ai eu un coup de barre. Je savais que j'en sortirai, mais c'était dur quoi...* ». Et ce qui est sûr,

c'est que cet épisode n'est pas présent aujourd'hui dans sa vie. Il n'est plus qu'un lointain souvenir qui ne risque pas de se reproduire. *«Non, je n'ai pas peur que ça revienne. On verra... C'est pas présent dans ma vie. Mais des fois j'ai des souvenirs précis, surtout de mon hospitalisation. Il y a eu des moments très durs, très difficiles et je me souviens des idées noires, des moments de déprime profonde. J'y pense mais je passe à autre chose ».*

La tentative d'inscrire la maladie dans un moment particulier de l'histoire de vie des individus n'est pas toujours couronnée de succès. Délimiter la maladie, lui donner forme n'est pas une entreprise aisée. Les risques de débordement sont toujours présents.

Comme Michel, Robert (52 ans) tente de dresser les contours de sa maladie. Celle-ci commence pour lui par une *« descente aux enfers »* qui le conduit directement à la tentative de suicide puis à l'hôpital. Il reste près de six mois à l'hôpital psychiatrique. *« C'est encore plus décourageant, c'est épouvantable, c'est pas pour les singes mais ... il y a des barreaux de partout, c'est de l'enfermement, on sait où on est ».* Toutefois, ce moment paroxystique est précédé d'un suivi médical au long cours. Dès son plus jeune âge, en effet, Robert est pris en charge sur un mode ambulatoire par la psychiatrie. Mais, Robert évoque simplement *« l'instabilité »* dans laquelle il se trouve à ce moment-là. Il impute celle-ci principalement à son milieu familial, *« la mauvaise ambiance familiale »* qui l'empêche de travailler chez lui. Son père boit. Sa mère est tout entière absorbée par son frère qui est handicapé. Il arrête l'école, prend des somnifères, des tranquillisants, se rend une fois à l'hôpital psychiatrique pour passer un électroencéphalogramme. Mais à aucun moment, Robert ne considère cette instabilité comme le signe d'une pathologie. Pour lui, il n'y a pas de continuité entre ce long moment de sa vie et sa *« descente aux enfers »*. Ses hospitalisations successives restent une parenthèse : *« J'ai un trou de dix ans dans ma vie ».*

Contrairement à Michel, Robert ne se rétablit pas à sa sortie de l'hôpital. Il est suivi dans le cadre du CMP, en particulier par l'infirmier et par l'assistante sociale. Il finit par entrer dans un atelier protégé, mais il ne veut pas y rester car *« on sait qu'on est tous malades dans cet atelier protégé ».* Or, Robert cherche à changer de trajectoire. Il veut rompre avec ce passé car, selon lui, c'est son parcours psychiatrique qui lui ferme les portes et qui l'empêche d'accéder à une vie normale. Il arrête d'aller voir son psychiatre et cesse de prendre tout médicament. Il ne se sent plus malade. *« C'est la joie, je suis guéri, tout le monde le sait ».* Sa maladie est enfin mise à distance, même si certains signes peuvent encore l'inquiéter. Un collègue de travail lui fait remarquer *« qu'il devrait aller se faire soigner, prendre des médicaments pour les nerfs ».* Certes, il se sent guéri *« sauf ma famille qui*

ne va pas bien, mon frère qui est handicapé, les différences culturelles que j'ai avec eux ». Robert s'efforce de ne pas voir dans ces quelques indices le précurseur de ce qu'il a déjà vécu dans le passé et qu'il nomme « *la descente aux enfers* ».

Les tentatives de renvoyer la maladie au passé et surtout à un moment précis de sa propre biographie est donc une entreprise délicate. La maladie ne « tient » pas toujours entre les murs de l'hôpital. Elle est « *insidieuse* », comme le dit Marc (30 ans), et se manifeste aussi de façon « *rampante* ». D'autant que, selon plusieurs personnes rencontrées, les médecins insistent généralement assez peu sur la nature de la maladie en question. Ainsi pour Marc (30 ans), « *les psychiatres, ils aiment pas donner des étiquettes... Le mot schizophrène, c'est moi qui l'ai trouvé tout seul, sur internet, sur des documents, sur des magazines, les notifications des médicaments* ». La mise à distance de la maladie est une aspiration forte qui est plus ou moins découragée par le fait que la maladie n'est pas réellement identifiée par les malades. Elle est une expérience à la fois forte et diffuse que l'on cherche à ne pas revivre mais qu'il est difficile de circonscrire et de contenir dans un lointain passé. Marc (30 ans) pense avoir eu la chance, à l'époque « *d'accepter sa maladie* ». Il parle du parcours qu'il a mené depuis son hospitalisation comme « *une nouvelle naissance* ». Il pense aujourd'hui en être sorti. Mais malheureusement « *On croit que c'est fini, mais non ça nous suit comme un boulet* » dit Marc (30 ans).

|| Le rapport au handicap psychique

Ainsi, à des degrés divers, la menace d'un retour de la maladie est toujours présente. Or le handicap semble générer les mêmes hésitations. Le handicap en effet est vécu sur un double registre. Celui du statut d'une part, et celui de la déficience d'autre part sans qu'un lien ne soit forcément établi entre ces deux registres. Et dans les deux cas le rapport au handicap semble très problématique.

|| La déficience

Nous avons vu qu'à une exception près, les personnes que nous avons rencontrées cherchaient à se mobiliser pour mettre la maladie à distance, c'est-à-dire sortir de leur condition de malade. Pour pratiquement toutes, l'horizon d'attente est la guérison que celle-ci soit assistée ou non par la psychiatrie. Dans ces conditions, le handicap qui consacre une déficience durable signe pour ces personnes l'échec d'une thérapeutique. L'affiliation à la COTOREP (CDAPH) n'est pas en effet vécue comme un progrès mais bien plutôt comme un renon-

cement. Comment en effet comprendre que, malgré un mieux être progressif, souvent confirmé par le corps médical, puisse être en même temps proposée une prise en charge au titre d'une déficience ? Surtout lorsque le même suivi médical (psychiatrie, médicaments) dont on a bénéficié en tant que malade est l'une des conditions de cette prise en charge. Tout se passe comme s'il était impossible de se sentir à la fois guéri et handicapé ou bien comme s'il était inutile voire nuisible de désigner comme handicapée (et donc incurable) une personne malade (en principe curable). Il n'y a guère que Christiane pour accepter les deux situations, et pour reconnaître une très forte articulation entre elles : « *Un handicap c'est long, une maladie, ça peut-être traitée tout de suite. Mais moi, j'ai les deux... chaque fois, ma maladie, elle m'a fait un handicap.* »

Les autres personnes estiment qu'elles sont soit guéries – et par conséquent elles ne se considèrent ni handicapées ni malades – soit encore malades et elles optent alors pour le statut correspondant et l'espoir de guérison aussi faible soit-il. Ainsi Abdel (40 ans) ne sait pas très bien s'il est malade ou handicapé. « *Je ne sais pas, malade ? Handicapé ? J'ai été malade, je suis peut-être encore malade, comme m'a dit mon médecin, c'est des cachets que je prendrai à vie... alors je peux pas dire que je suis pas malade, ce serait mentir... Pour les médicaments, j'ai mis pas mal de temps pour trouver les médicaments qui convenaient... Depuis je suis stabilisé, j'ai l'habitude, ça fait partie de ma vie, je sais que je suis malade* ».

Annick (26 ans) ne se vit pas comme handicapée. Elle se pense en effet guérie ou du moins en tous cas « *ça va mieux* », même s'il lui reste des souffrances, « *une souffrance morale* » des mauvais souvenirs et une certaine fragilité. Elle ne suit plus de traitements depuis trois ans. Elle continue de voir son psychiatre, mais elle le voit de moins en moins régulièrement. Elle le voit une fois par mois, mais elle ajoute qu'elle ne l'a pas vu depuis 6 mois. Pratiquement guérie, elle ne se sent pas pour autant handicapée malgré son affiliation à la COTOREP. « *À l'heure d'aujourd'hui, je ne me sens plus handicapée* » tout en ajoutant qu'elle n'est pas « *encore prête à arrêter tout ça* » (la psychiatrie). Elle se situe donc sur une trajectoire ascendante avec la guérison définitive – et non point le handicap – pour horizon.

Ceux qui reconnaissent avoir des déficiences ne considèrent pas forcément que celles-ci justifient d'une prise en charge au titre du handicap. Ils sont plutôt l'exception ceux qui, comme Marc (30 ans), considèrent leur déficience comme un handicap. « *Moi, mon handicap, c'est la fatigue et la lenteur... Et quand on ne comprend pas on n'essaye pas de parler, et socialement on est en retrait. C'est pas une mauvaise volonté de notre part. Mais quand on est mal dans sa peau, on ne voit pas comment on pourrait aller vers les autres* ». Plus sou-

vent, les baisses d'activité sont imputées aux prises de médicaments ce qui sous-entend qu'elles cesseront avec l'interruption de la thérapie. Ou bien encore, les faibles performances sont attribuées à la maladie et sont donc considérées comme passagères. Elles peuvent aussi être liées à d'autres facteurs notamment sociaux. Autant de raisons qui n'appellent pas à penser ces déficiences sur le registre du handicap. Yannick (28 ans) reconnaît qu'il a un certain nombre de difficultés *« Je suis lent... Enfin on m'a souvent reproché d'être lent... Et puis à la COTOREP ils se sont aperçus que j'avais des difficultés pour communiquer. C'est à cause du stress. Quand j'angoisse comme ça... j'ai plutôt tendance à me replier, je reste dans mon coin »*. Mais Yannick fait part de son étonnement quand on lui propose « ça » : *« je me suis dit, c'est pour les personnes invalides, tout ça, qui ont un problème physique... Je me suis dit, j'ai pas besoin de ça... »*

|| Le statut

S'il est difficile d'accepter le caractère durable de la déficience, il est tout aussi délicat d'endosser le statut de handicapé. Celui-ci paraît très ambigu pour les personnes atteintes de troubles psychiques. En effet, ce statut a été conçu pour soutenir les inscriptions sociales et professionnelles. Il permet à ceux qui sont reconnus handicapés de bénéficier d'un certain nombre d'aides (AAH, RTH⁴, formation, aménagements de postes, etc.) et d'investir des rôles sociaux dont ils étaient dispensés en tant que malades. Ainsi, par les avantages qu'il est censé procurer, le handicap peut être envisagé comme une ressource.

Or, en même temps, ce statut semble souvent vécu comme un véritable stigmata. Il consacre un changement de filière. Il fait passer d'une certaine manière la maladie de l'espace privé à l'espace public. En effet, dans la mesure où elle est traitée sur un mode confidentiel, la maladie reste en principe « confinée » dans le monde médical (Psychiatrie, Hôpital, CMP). En revanche, le handicap, même s'il dépend d'une appréciation médicale, est destiné à être affiché en direction d'autres milieux sociaux et professionnels. Il engage le malade dans une démarche de « reconnaissance » afin que celui-ci puisse bénéficier des avantages liés à ce statut. Le « candidat » devra en effet expliquer sa (nouvelle) situation à l'accueil des MDPH⁵ pour retirer un dossier, aux travailleurs sociaux chargés de l'évaluation des incapacités. Il sera ensuite confronté à la magistrature médico-sociale de la CDAPH. Enfin, il devra se prévaloir de ce statut pour bénéficier de formations, pour prétendre à une embauche et éventuellement à un aménagement

⁴ Allocation Adulte Handicapé (AAH), Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH).

⁵ Maisons Départementales des personnes Handicapées.

de poste. Ainsi est-il conduit à rendre public le caractère durable de ses déficiences dans un contexte où les troubles psychiques sont perçus très négativement et font l'objet de craintes, de mépris et même de suspicion.

Michel (51 ans) qui est maintenant ambulancier, résume bien cette stigmatisation dont les « psy » (c'est-à-dire les malades mentaux) sont victimes : « *Dans mon entreprise, on sent bien que les autres salariés, ils ont du mépris pour les psy. Pour eux, ce sont des malades imaginaires, des gens qui font semblant, qui travaillent pas et qui sont à la charge de la société* »

Yannick (28 ans) fait une démarche pour être reconnu travailleur handicapé. Il obtient cette reconnaissance, mais vit très mal sa nouvelle situation : « *Et quand j'ai appris que j'étais reconnu travailleur handicapé, ben je n'étais pas bien... Je me suis senti un peu affaibli et puis exclu de la société* ». René (40 ans) exprime le même genre de difficultés, même si au bout d'un moment il parvient à les surmonter : « *Au début, de me dire que j'étais handicapé, c'était très dur à vivre parce qu'on m'a expliqué que ça n'était pas comme les handicapés moteur en chaises roulantes... On m'a dit que j'aurai des aides et un revenu tous les mois. On m'a dit que ce n'était pas dégradant d'être considéré comme handicapé psychique... mais enfin... je l'ai bien vécu* ».

Face à l'ambivalence de ce statut, à la fois porteur d'avantages et de stigmates, les stratégies mobilisées pour en bénéficier sans en avoir les inconvénients sont multiples.

On peut noter d'abord que le passage de la trajectoire de malade à celle de handicapé prend un certain temps. Certains évoquent le choc que représente pour eux la proposition qui leur est faite d'opter pour le statut de handicapé. La décision de solliciter les aides de la COTOREP/CDAPH suppose un temps de maturation pendant lequel les psychiatres, les travailleurs sociaux, les proches usent de tout leur pouvoir de conviction. Abdel (40 ans) met bien deux ans pour se laisser convaincre et finalement faire le dossier : « *Au début, moi, j'étais pas handicapé. C'était pas ma faute, je voulais pas être reconnu handicapé. Oui, mais mes médecins ils m'ont persuadé, mon médecin traitant aussi. J'ai mis deux ans pour faire le dossier* ».

L'obtention du statut ne signifie pas pour autant que celui-ci est réellement accepté. Léon (38 ans) a dû se résoudre à demander une reconnaissance de RQTH pour entrer dans un atelier protégé⁶. Mais ce statut lui pèse vraiment aujourd'hui. C'est une question d'image. « *Je*

⁶ Aujourd'hui « Entreprise Adaptée »

n'ai pas accepté de recevoir l'AAH parce que je ne veux pas avoir le statut d'handicapé pour moi. (...) Je ne veux pas l'avoir... Je veux me démerder moi-même. C'est par rapport à mon image ».

Les positions ne sont pas toujours aussi radicales ni aussi contradictoires. S'il n'est pas refusé, le statut fait l'objet d'une certaine banalisation. Il est en effet présenté comme une opportunité à saisir pour ses avantages malgré le décalage qu'il y a en fait entre la situation de la personne et le nouveau statut. Autrement dit, la reconnaissance est seulement administrative et ne s'appuie pas sur un constat de déficience.

Josette (40 ans) ne se considère pas comme une handicapée psychique : *« Ca ne se voit pas hein ? Si je ne le dis pas, ça ne se voit pas. J'ai juste le statut, mais sinon je vis comme une fille normale, je ne prends pas de médicaments »*. De son côté, Juliette (37 ans) fait bien la différence entre son statut et son état. Certes elle ne nie pas ses troubles psychologiques, mais elle les impute à des causes sociales et familiales. Elle ne saurait les considérer comme un handicap : *« Moi j'ai des problèmes psychologiques, mais je ne me sens pas handicapée du tout. Je suis seulement une fille de la DASS qui n'a pas eu de chance d'avoir une mère qui était à la DASS. J'suis pas handicapée »*. Pour elle, le statut et les ressources qu'elle en tire, ne sont pas dus à sa déficience. Ils relèvent plutôt d'une dette sociale : *« Comme quand je suis à la COTOREP, ils me donnent de l'argent un peu... Je leur ai dit, c'est normal que vous me payez avec tout ce que j'ai souffert et ce que vous avez fait à ma mère... »*.

Pour Cécile (40 ans), le statut qu'elle a obtenu est un simple arrangement inventé par des professionnels bienveillants pour répondre aussi à une situation sociale difficile. Il est clair que pour elle le décalage est très important entre son état et son statut. *« Moi, (...) On m'a donné l'allocation, c'est peut-être par gentillesse... Ce n'était pas faux non plus, mais bon, je n'avais presque rien, je n'ai pas moins maintenant. C'est juste que je travaillais pas. Mais je n'avais pas grand-chose, je n'avais rien... Je n'avais pas quelque chose de très précis... Mais c'est vrai qu'on peut mettre n'importe quoi pour aider... »*. Cécile raconte même que c'est elle qui a en quelque sorte instrumentalisé le psychiatre. La facilité de l'opération lui fait un peu regretter de ne pas avoir agi plus tôt : *« Mais quand j'ai voulu cette reconnaissance, je l'ai eue. Je suis allée voir un psychiatre que je connaissais et il m'a dit "bon ben je vous le fais", comme ça, ça s'est fait tout seul. Il m'a dit "je vous connais, vous y avez droit"... mais je n'y avais pas plus droit à ce moment-là... enfin, j'aurais pu en profiter avant. Ce n'est pas là que j'étais le plus mal. Puis surtout, je voulais me réinsérer, je ne voulais pas perdre pied »*.

Pour René (40 ans) la demande qui a été faite à la COTOREP est essentiellement sociale. Elle se situe dans la continuité de son parcours d'insertion et correspond à la suppression de son RMI : « *Le RMI a été supprimé, donc je n'avais plus de revenus et c'est là qu'on a fait la demande COTOREP chez mon psy* ».

Robert (52 ans) qui ne se sent plus malade ni handicapé, ne renonce pas pour autant au statut, mais uniquement en raison des avantages qu'il en attend. Il explique en effet qu'il ne touche pas l'AAH actuellement, mais pourrait encore y avoir droit s'il n'avait plus de salaire. « *J'ai pris la COTOREP mais c'est un moyen pour m'en sortir, au moins financièrement* ». Il ajoute qu'il ne souhaite pas « *se désinscrire de la COTOREP* » en raison de ses dix ans sans cotisation sociale. Il préfère donc continuer à bénéficier de cette protection et de cette garantie de salaire.

Annick (26 ans) ne se sent pas à sa place lorsqu'elle apprend qu'elle peut bénéficier de cette protection. Ce n'est pas elle en effet qui a fait la demande, mais sa famille avec l'accord de son médecin de l'époque. Ses parents connaissaient la COTOREP par des amis. Ils lui en ont parlé puis ont entrepris les démarches, en dépit des doutes exprimés par Annick. Mais finalement « *ça a marché* ». Pour autant la nouvelle ne l'a pas satisfaite et elle s'est même sentie un peu gênée. Contrairement aux « *personnes en fauteuil roulant, quand on me voit, on n'a pas l'impression que j'ai un handicap. C'est ça qui me gênait* ». Elle dit être affectée par le regard qu'elle porte sur elle-même, mais ne formule pas ses réserves. Si elle accepte aujourd'hui la reconnaissance de travailleur handicapé, c'est uniquement en raison des aides qui en résultent.

Conclusion

Ainsi les personnes atteintes de troubles psychiques ont tendance à considérer souvent comme stigmatisantes les mesures spécifiques destinées à compenser les conséquences de leur handicap. Leurs parcours les ont en général conduites de l'hôpital au milieu ordinaire. À ce moment de leur vie, elles souhaitent accéder à la normalité, se délester de l'étiquetage de « malade mental » et par conséquent éliminer tous signes distinctifs quand bien même ceux-ci sont crédités d'une valence positive. Finalement, elles ne font qu'exprimer ainsi et actualiser de façon assez complète le schéma de Philip Wood. Elles reconnaissent en effet (mais pas toujours) qu'elles ont eu des déficiences, que celles-ci ont généré des incapacités comme la lenteur ou les difficultés de concentration. Mais elles ajoutent un élément important qui complète ces deux premières séquences, à savoir le rôle de

l'environnement dans la construction de leur situation. Le désavantage auquel elles sont confrontées résulte aussi des représentations sociales de la maladie mentale, du handicap psychique et plus largement de la folie. Comment en serait-il autrement d'ailleurs ? Une enquête récente montre que pour beaucoup de monde la folie et la maladie mentale sont associées à la violence⁷. Selon cette enquête « 45 % des personnes interrogées pensent que commettre un meurtre est associé au fait d'être "fou" et 30 % malade mental ». Par ailleurs, la folie est largement perçue comme une maladie incurable. En effet, « 69 % des personnes pensent qu'il n'est pas possible de guérir un "fou" et près de 90 % déclarent que l'on ne pourra jamais le guérir totalement ». Le jugement sur la maladie mentale est un peu différent, mais majoritairement aussi, les personnes enquêtées estiment à hauteur de 55 % qu'il est impossible de guérir un "malade mental" et près de 80 % qu'il est impossible de le guérir totalement. On peut comprendre dans ces conditions les personnes qui cherchent à échapper à une catégorisation qui non seulement génère de la peur sociale mais encore impose le statut d'incurable. Certes, le refus de se reconnaître comme malade mental est souvent associé à un symptôme de la maladie et notamment de la schizophrénie. Mais, si l'on peut mettre cette volonté d'amnésie sur le compte de la maladie, on peut aussi la déduire de la crainte de regard social. Car après tout pour quelle raison vouloir oublier que l'on a été fou sinon que la folie fait l'objet d'un très fort rejet social ? Et que, plus positivement, la dissimulation de cet état devient un moyen d'espérer retrouver une place sociale ? Certes, on pourrait penser qu'il existe une autre solution. Celle qui consiste à tenter un retournement du stigmate. Cependant dans le cas du handicap psychique, cette issue semble une entreprise particulièrement risquée. Les porteurs de stigmates visibles (couleur de la peau, déficience physique) peuvent en effet, au prix d'importants efforts, valoriser un stigmate auquel ils ne peuvent échapper pour gagner une reconnaissance sociale. Cette stratégie est beaucoup plus incertaine lorsque la déficience n'apparaît pas d'emblée au grand jour alors qu'elle est potentiellement très discréditée. Il peut y avoir alors plus à perdre qu'à gagner dans le fait d'étaler son déficit.

Ces hésitations dont nous venons de rendre compte rendent particulièrement délicate l'application de la loi du 11 février 2005 concernant les personnes handicapées psychiques. En effet, cette loi comporte un volet important. Elle propose de prendre en compte la subjectivité des personnes pour définir les modalités de l'accompagnement. S'inscrivant dans une logique participative selon laquelle l'utilisateur tend à être considéré comme sujet de l'action publique, la loi ambitionne de

7. Vanessa BELLAMY, Jean-Luc ROELANDT, Aude CARIA, « Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale », DREES, *Études et Résultats*, n° 347, octobre 2004.

faire une plus grande place à la personne, à ses besoins, ses désirs et à ses projets dans les politiques du handicap. L'introduction de la subjectivité fait donc reposer en partie l'insertion des personnes concernées sur la façon dont celles-ci parviennent à mobiliser leurs droits, à les faire reconnaître et à les négocier. Dans cette négociation, les personnes handicapées sont loin d'occuper une position de force. Fragilisées par leurs déficiences, par leur marginalisation sociale, par leur exclusion du monde du travail, etc., elles abordent la scène de la négociation avec des arguments parfois difficiles à faire reconnaître. Concernant les personnes atteintes de troubles psychiques, la discussion est plus incertaine encore puisque celles-ci ont beaucoup de difficultés à se reconnaître elles-mêmes comme malades ou handicapées. C'est bien souvent « à bas bruit » qu'elles cherchent à se frayer un chemin dans l'insertion sociale et professionnelle ce qui rend particulièrement problématique l'activité de reconnaissance du handicap psychique qui est pourtant considérée comme l'une des pierres angulaires de la loi de 2005.